

کیفیت زندگی زنان مبتلا به سرطان پستان: یک مطالعه کیفی

طیبه فصیحی هرندي: دانش آموزش بهداشت، دانشگاه تربیت مدرس و عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی کرمان
منیره انوشه*: دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس
فضل الله غفرانی پور: دانشیار، گروه آموزش بهداشت، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس
علی منظري: استاد پژوهش، گروه سلامت روان، مرکز تحقیقات سنجش سلامت، پژوهشکده علوم بهداشتی جهاد دانشگاهی
فضل الله احمدی: دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس
عیسی محمدی: دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس
شمس الدین نیکنامی: دانشیار، گروه آموزش بهداشت، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس

فصلنامه پاییش
سال یازدهم شماره اول زمستان ۱۳۹۰ صص ۷۳-۸۱
تاریخ پذیرش مقاله: ۱۲۸۹/۵/۱۲
[نشر الکترونیک پیش از انتشار- ۲۶ آذر ۱۳۹۰]

چکیده

امروزه بررسی کیفیت زندگی به دلیل پیشرفت‌های تشخیصی - درمانی و میزان بقای مبتلایان به سرطان پستان به عنوان یک موضوع مهم سلامت مورد توجه بسیاری از محققان قرار گرفته است. با شناخت دقیق این پدیده می‌توان به اتخاذ شیوه‌های مناسب جهت مقابله با این مشکل بهداشتی پرداخت. این مطالعه به منظور تبیین کیفیت زندگی زنان مبتلا به سرطان پستان به روش کیفی و از نوع تحلیل درون‌مایه‌ای انجام شده است.

در این مطالعه، با ۳۹ نفر از زنان مبتلا به سرطان پستان مصاحبه عمیق صورت گرفت و اطلاعات حاصل با استفاده از روش مقایسه مدام در تجزیه و تحلیل شد. مهم‌ترین یافته‌های این پژوهش در زمینه عوامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی، در بعد جسمی درد و تورم در دست‌ها، خستگی و کاهش توانایی در انجام فعالیت‌های روزمره بود. نتایج نشان داد که در بعد عاطفی - اجتماعی نیز، سازگاری با بیماری با رویکرد معنوی، اختلال در تصویر ذهنی از خود، عدم وجود حمایت‌های روانی - اجتماعی، فقدان و یا ناکافی بودن پوشش بیمه‌ای، گران بودن داروهای شیمی‌درمانی و سایر هزینه‌های درمان، از جمله عوامل مهمی بود که نه تنها در دوره شیمی درمانی بلکه تا مدت‌ها پس از آن کیفیت زندگی این بیماران و خانواده آنان را متأثر می‌ساخت.

از یافته‌های به دست آمده استنباط می‌شود که توجه به نیازهای روانی اجتماعی، اقتصادی بیماران مبتلا به سرطان پستان می‌تواند به نتایج مفید و قابل توجهی در جهت سازگاری بیماران و خانواده آنها با مشکلات ناشی از بیماری و درمان‌های آن منجر شود.

کلیدواژه‌ها: سرطان پستان، کیفیت زندگی، مطالعه کیفی

* نویسنده پاسخگو: تهران، تقاطع بزرگراه جلال آل احمد و دکتر چمران، دانشگاه تربیت مدرس، دانشکده علوم پزشکی
تلفن: ۰۲۱-۸۲۸۸۳۸۱۳
E-mail: anoosheh@modares.ac.ir

مقدمه

فرهنگی و اجتماعی آن نمی‌توان شیوه‌های مناسب را جهت رویارویی با این مشکل بهداشتی اتخاذ نمود. پژوهش حاضر با هدف بازشناسی ماهیت کیفیت زندگی زنان مبتلا به سرطان پستان انجام شده است.

مواد و روش کار

پژوهش حاضر به روش کیفی و از نوع تحلیل درون‌مایه‌ای (Thematic analysis) است.

در این پژوهش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف و با حداقل تنوع (Maximum variance of sampling) انجام شد؛ بدین معنی که مشارکت‌کنندگان از بین زنان مبتلا به سرطان پستان مراجعه کننده به مرکز بیماری‌های پستان جهاد دانشگاهی علوم پزشکی تهران، در سالین، سطوح درآمد تحصیلات، و طبقات اقتصادی اجتماعی مختلف که مستقیماً با موضوع تحقیق درگیر بوده و حداقل یک سال از تشخیص بیماری آنان گذشته بود (۳۹ نفر) انتخاب شدند. جهت تولید داده‌ها از روش مصاحبه فردی، بدون ساختار و نیمه ساختارکه به لحاظ انعطاف‌پذیری و عمیق بودن مناسب پژوهش کیفی است استفاده شد. پس از کسب اجازه جهت ضبط مصاحبه و اطمینان دادن به آنان از نظر حفظ گمنامی و محترمانه ماندن مطالب مطروحه، مصاحبه انجام گردید. مدت هر مصاحبه متناسب با علاقه و تحمل مشارکت‌کنندگان بین ۴۵-۲۵ دقیقه بود. تجزیه و تحلیل داده‌ها همزمان با جمع‌آوری داده‌ها شروع شد و تا رسیدن به اشباع داده‌ها ادامه داشت. بلاعده بعد از اتمام مصاحبه، تمامی مکالمات متن ضبط شده بر روی نوار، کلمه به کلمه تایپ شده و واحدهای معنایی اولیه (کدهای اولیه Substantive Codes) استخراج گردیده و بر اساس مشابههای موجود بین آنها طبقه‌بندی شدند. جهت ارزیابی قوام و کیفیت داده‌ها (اعتماد و اعتبار علمی) بر اساس روش لینکن و گویا از معیارهای زیر استفاده گردید. جهت افزایش مقبولیت (Credibility) از روش‌های زیر استفاده شد: الف - تشخیص زمان کافی جهت انجام مصاحبه، جلب اعتماد مشارکت‌کنندگان و درگیری طولانی با داده‌های به دست آمده ب - تلفیق روش‌های گردآوری مانند (Prolonged Engagement) مصاحبه، مشاهده، نوشتار (Field Note) ج - تلفیق زمانی: انجام بررسی در زمان‌های مختلف. د- بازبینی متن مصاحبه‌ها و توافق در مورد کدها و طبقات استخراج شده توسط تیم تحقیق (Peer Check)

سرطان پستان شایع‌ترین و دومین علت مرگ و میر ناشی از سرطان در زنان ۳۵-۵۴ ساله است [۱، ۲]. در جهان سالانه بیش از یک میلیون مورد جدید تشخیص داده می‌شود و ۶۰۰ هزار نفر در اثر ابتلا به این بیماری می‌میرند [۳]. این بیماری از سال ۱۳۷۵ شایع‌ترین سرطان در بین زنان ایرانی است [۴]. اگرچه به دلیل عدم ثبت همه موارد سرطان در ایران نمی‌توان در مورد میزان بروز، شیوع و مرگ و میر ناشی از آن اظهار نظر قطعی نمود [۵]؛ با این حال برخی مطالعات میزان بروز سرطان پستان را ۲۲ و ۱۲۰ در صد هزار در زنان بالای ۳۰ سال گزارش نموده‌اند. نتایج مطالعات متعدد نشان می‌دهند که در ایران سن شایع این بیماری بین ۳۵-۴۴ سالگی است [۶]. زنان ایرانی نسبت به همتایان غربی، ده سال زودتر به این بیماری مبتلا می‌شوند [۷-۹]. گزارش شده است مرگ ۲/۲ و میر ناشی از سرطان پستان از سال ۱۹۹۰-۲۰۰۴ سالانه ۱۵ درصد کاهش یافته که این کاهش در گروه جوان بیشتر است، به طوری که در مبتلایان زیر ۵۰ سال (افراد جوان) تا ۳/۳ درصد و در بیماران بالای ۵۰ سال ۲ درصد است. همچنین میزان بقای ۸۱ درصد از مبتلایان را بالای ده سال و ۷۲ درصد از آنان را بالای ۱۵ سال گزارش شده است [۱۰]. کاهش مرگ و میر ناشی از سرطان و افزایش میزان بقا مبتلایان در سراسر جهان ناشی از غربالگری، تشخیص زودرس، درمان‌های علمی و منظم است که در ۲۰ سال اخیر بالاترین پیشرفت‌ها را به خود اختصاص داده است [۱۱، ۱۲]. اما اغلب این درمان‌ها با عوارض جانبی بسیاری همراه بوده و موجب کاهش چشمگیری در کیفیت زندگی این بیماران می‌شود. از این رو در سال‌های اخیر بررسی کیفیت زندگی به عنوان یک موضوع مهم در مراقبت‌های بهداشتی به ویژه در مطالعات مربوط به سرطان پستان مورد توجه قرار گرفته است [۱۳-۱۹]. با توجه به تعریف سازمان بهداشت جهانی، کیفیت زندگی یک مفهوم ذهنی و متأثر از عوامل روانی، فرهنگی - اجتماعی است و ارزیابی فردی در مطالعات کیفیت زندگی عامل مهمی محسوب می‌شود. بنابراین دستیابی به اطلاعات کیفی در زمینه‌های فرهنگی مختلف می‌تواند راهگشای مداخلات درمانی مؤثرتر باشد و به ارتقا کیفیت زندگی این بیماران منجر شود. زیرا برنامه‌ریزی اثر بخش برای ارتقا کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان پستان نیازمند کشف و درک عمیق ماهیت و عوامل تأثیرگذار بر ابعاد مختلف آن در زندگی مبتلایان به این بیماری است و بدون شناخت دقیق این پدیده در زمینه‌های روانی

«دستم ورم می‌کند، قدرت نداره، اگر بخواهم کار سنگینی بکنم، باید معطل آقامون و یا کسی دیگه باشم، ولی کارهای روزمره، جارو و کارهای سبک را می‌تونم و می‌خواه حتماً خودم انجام بدم» (بیمار ۴۳ ساله).

«میگن آدم چاق و سرحالیه، ولی من به شدت خسته می‌شم، وقتی یه خورده جنب و جوش کنم، یه خورده کار کنم شدیداً خسته می‌شم» (بیمار ۳۷ ساله).

۲- بعد عاطفی

یافته‌های این پژوهش در این زمینه شامل درون‌مایه‌هایی در ارتباط با رویارویی با بیماری، سازگاری با بیماری، اختلال در تصویر ذهنی از خود و نگرانی در مورد عواقب بیماری است. نتایج این پژوهش نشان داد که مشارکت‌کنندگان در مواجهه با تشخیص بیماری دچار ترس شدید، نباوری، شوک، افسردگی و سایر نگرانی‌های روانی می‌شوند. چند تن از بیماران در این زمینه می‌گویند: «وقتی تشخیص بیماری رو بهم گفتند، خیلی ترسیم بودم طوری که فکر می‌کردم قبل از بیرون آمدن از مطب می‌میرم» (بیمار ۴۷ ساله). «خوب شوکه شده بودم، داغ شده بودم نمی‌تونستم حرف می‌زنم، عرق سرد کردم، حالم بهم خورد، فشارم رفت پایین تمام دست و پاهام می‌لرزید، همس می‌گفتم خدای چرا اینطوری شد، هنوز که نزدیک ۳ ساله می‌گم چرا من اینطوری شدم» (بیمار ۷۵ ساله). «من تا پنج - شیش روز اول کاملاً مات بودم. مثل کسی که یک خبر بد بهش دادند، نمی‌تونه گریه کنه، نمی‌تونستم گریه کنم تا اینکه یه روز زدم زیر گریه، از ته دل گریه کردم، احساس می‌کنم اون یه ذره گریه منو سبک کرد» (بیمار ۴۲ ساله).

۱- سازگاری با بیماری: نتایج این مطالعه نشان داد که گرچه مشارکت‌کنندگان در این پژوهش از رویکردهای سازگاری متنوعی استفاده نموده بودند؛ اما به خواست خداوند به عنوان یک نیروی برتر و منبع حمایتی قوی ایمان داشتند. این باور در روند پذیرش، سازگاری، زندگی با بیماری سرطان مداخله کرده و مدیریت مشکلات ناشی از بیماری را تسهیل نموده بود. تجارب بیان شده توسط بعضی از مشارکت‌کنندگان در بهره‌گیری از راهبردهای سازگاری «متداول» و «بهره‌گیری از اعتقادات مذهبی» چنین است: «با آگاهی پذیرفتم این بیماری رو، اینه که باهاش کنار می‌یام، یعنی فکر می‌کنم سرطان آگه می‌دونست که من اینجوری‌ام، اصلاً سراغ من نمی‌اومند خلاصه اینجوری برآتون بگم سرطان کم‌آورده» (بیمار ۵۷ ساله).

۵- همچنین در صورت نیاز، جهت رفع هرگونه ابهام در درک آنچه مورد نظر مشارکت‌کنندگان بوده از نظرات اصلاحی آنان استفاده شد. برای برآورد تأییدپذیری از روش بازنگری ناظران استفاده شد. بدین ترتیب که مصاحبه‌ها، کدها و طبقات استخراج شده توسط چند تن از استادان با تجربه در زمینه تحقیق کیفی مورد بررسی قرار گرفت و جهت برآورد وابستگی، کدگذاری و طبقه‌بندی متن بعضی از مصاحبه‌ها توسط یکی از همکاران که ارتباطی با پژوهش حاضر نداشته انجام و در موارد فوق بیش از ۹۰ درصد توافق وجود داشت.

یافته‌ها

در این مطالعه تعداد ۳۹ نفر از زنان مبتلا به سرطان پستان مورد مصاحبه قرار گرفتند. ویژگی‌های جمعیت‌شناسنخانی مشارکت‌کنندگان به شرح زیر بود. دامنه سنی آنان بین ۳۰ تا ۸۷ سالگی، سن بلوغ اغلب آنان ۱۲ تا ۱۴ سالگی و اولین زایمان آنان در سنین ۲۱ تا ۳۱ سالگی بود. ۳۳ نفر از مشارکت‌کنندگان متاهل، ۴ نفر بیوه و دو نفر مجرد بودند. ۸۲/۰۵ درصد درصد از آنان دارای سابقه شیردهی و ۲۰/۵۱ درصد دارای سابقه سرطان در خانواده بودند. همچنین اکثر آنان در هنگام مصاحبه یائسه بودند که اغلب علت آن را شیمی‌درمانی ذکر می‌نمودند.

از تجزیه و تحلیل داده‌ها پیرامون عوامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان پستان سه مضمون اصلی جسمی، عاطفی، اجتماعی (جدول شماره ۱) به شرح زیر استخراج گردید.

۱- بعد جسمی

یافته‌های این پژوهش نشان داد که بسیاری از مشارکت‌کنندگان در این مطالعه از عوارض ناشی از عمل جراحی و شیمی‌درمانی مانند ناراحتی‌های گوارشی، ضعف سیستم ایمنی، ریزش مو، خشکی واژن، یائسگی، پریودهای نامنظم، لکه بینی شکایت داشتند. آنان درد و تورم در دست‌ها، خستگی و کاهش توانایی در انجام کارهای روزمره را به عنوان مهم‌ترین مشکلات جسمی مطرح می‌نمودند. اکثر آنان توانایی انجام فعالیت‌های سبک روزمره خود را داشتند، ولی برای انجام کارهای سنتی نیازمند کمک همسر، فرزندان و اطرافیان بودند. در این رابطه برخی از مشارکت‌کنندگان اظهار می‌دارند:

«یه ذره که کار می‌کنم دست چیم شدید ورم می‌کنه، زیر بغلم خیلی درد می‌گیره؛ احساس می‌کنم پوستش می‌خواهد پاره شه» (بیمار ۴۰ ساله).

شكل شدن ظاهری، قابل مشاهده بودن عضو عمل شده و تأثیر آن در ارتباط با همسر» ابراز نگرانی می کردند. تجارب بیان شده برخی از آنان در این ارتباط به شرح زیر است:

«اگر از همه خانم‌ها بپرسیم، بزرگترین مشکل آنها این است که می خواهند شکل ظاهریشون به حال اول برگرد و چون دیده می شه، بدشکل می شود. خیلی جاهای بدن عمل می شود ولی معلوم نیست مثل عمل کلیه، قلب و غیره ولی این چون ظاهر است برای لباس پوشیدن مشکل داره، با همسرش مشکل داره، بالآخره بی مشکل نمی شه» (بیمار ۴۳ ساله).

«وقتی میرم حموم خیلی ناراحت می شم. حالم یه جوری می شه، خودمو می بینم رنگم زرد می شه، همین طور توی عروسی؛ مهمانی می خوام برم؛ خیلی ناراحت می شم» (بیمار ۳۴ ساله).

و مشارکت کننده دیگر در این باره می گوید: «خوب، سلطان پستان یه بیماری سنگینه یعنی وقتی در یک لحظه بهت میگن شما بیماری ای داری که بدخیمه باید سینه تو برداری برای یه زن که تمام زیباییش به اندامش، به موشه و تمام زیباییش یه دفعه ازش گرفته می شه خیلی سنگینه» (بیمار ۳۶ ساله).

«همش نگرانم، اضطراب دارم، ظاهرم واقعاً عذابم می ده دوست دارم مثل روز اولم باشم» (بیمار ۴۰ ساله).

بر پایه داده‌های این پژوهش تصویر ذهنی از خود، در بیمارانی که چند سال از بیماری آنان گذشته، بدتر بود، به طوری که برخی از مشارکت کنندگان که چندین سال از ابتلا آنان به بیماری می گذشت، مدعی بودند که در اوایل سعی داشتنند که نسبت به وضع ظاهری خود بی توجه بوده و از این که جان سالم به در برده‌اند شکرگذار خداوند باشند، ولی به مرور زمان نسبت به وضع ظاهری خود حساس شده و خصوصاً هنگام خرید لباس، شرکت در مجالس میهمانی، عروسی و غیره از نامتقارن بودن بدن رنج می برند. برای مثال یکی از بیماران می گوید:

«درسته که پروتز بیرونی دارم، وقتی میرم لباس بخرم، ناراحت می شم. قبل اصلاً اینجوری نبودم، در هفت سال گذشته، یکی دو ساله که ناراحت می شم، با خودم فکر می کنم که چرا این لباس بهم این جوری می یاد، چرا سینه‌هام تناسب نداره، یا نگاه می کنم به بدن خودم با گذشته‌ام مقایسه می کنم، در هر صورت ناراحت می شم.

اوایل خدا رو شکر می کردم که خوب شدم بیماریم ادامه پیدا نکرد، درمان شدم» (بیمار ۳۵ ساله).

«تنهای راهی که پیدا کردم که بتونم به این موضوع فکر نکنم این بود که یک قالی بزنم، کارگاشو گرفتم و قالی رو زدم جالب اینجا است که همون به من خیلی کمک کرد یعنی چون حواسم می رفت به بافت قالی، اعصابم خیلی راحت می شد» (بیمار ۳۵ ساله).

یافته‌های این مطالعه حاکی از آن است که گرچه اکثر مشارکت کنندگان در این پژوهش به خواست خدا در ابتلا به بیماری، شفا و مرگ اعتقاد داشتند، ولی پی گیری‌های لازم را به صورت دقیق انجام می دادند. برخی از آنان در این باره چنین می گویند:

«من فکر می کنم همش آزمایشات الهی است، بالأخره هر کسی باید یه جوری امتحان پس بد، امتحان خدایی است» (بیمار ۴۳ ساله). «البته ما سعی خودمونو می کنیم پی گیری می کنیم وقتی هم که دیگه خدا نخواست دیگه... خلاصه هر آدمی به یه علتی می میره (خنده)، دیگه این احساسم، الان رو حیمونباختم، الان ۵ ساله که من این عمل رو انجام دادم، زندگیم مثل همون قبل، عادی زندگیم می گذرؤنم» (بیمار ۶۵ ساله).

«از شهرستان مرتب می آیم برای چک آپ. معاینه‌ها، آزمایشات رو اونجا انجام می دم، نتیجه هاشو اینجا نشون می دم، دیگه تا خدا چی بخواهد» (بیمار ۴۷ ساله).

بالآخره هر کسی باید یه جوری امتحان پس بد، امتحان خدایی است» (بیمار ۴۳ ساله).

«عمر دست خداست. اصلاً نباید به این فکر کنی که می خوای بميری، یا این بیماری می خواهد شمارو بکشه، دیدین که این بیماری رو خیلی‌ها داشتن ولی به دلیل دیگه از بین رفتن، تصادف، سکته، یا خیلی بیماری‌های دیگه» (بیمار ۴۲ ساله).

«بیمارهایی مثل من باید توکلشون به خدا باشه، هیچ موقع خدا رو فراموش نکن، شفا دست خداست» (بیمار ۳۲ ساله).

«توکلم به خدا بود، از خدا خیلی کمک خواستم خیلی بهم کمک کرد الحمد... عمل جراحی ام نتیجه خوبی داد، بعد از عمل، الان سه ساله که اینجا برای معاینه می آیم شکر خدا نتیجه خوبی گرفتم» (بیمار ۶۵ ساله).

۲-۲- اختلال در تصویر ذهنی از خود: یافته‌های این پژوهش مؤید آن بود که بسیاری این بیماران از اختلال در تصویر ذهنی ناشی از ماستکتومی و مشکلات ناشی از شیمی درمانی، رادیوتراپی و غیره رنج می برند. آنان بر این باور بودند که بعد از ابتلا به بیماری به صورت ناگهانی همه زیبایی‌هایشان از دست رفته است. اکثر آنان از ناموزونی و عدم جذایت جسمی «نامتقارن بودن بدن، بد

«نگداشتيم بيماري در فعالیت‌هايم، در ارتباط با فامييل، خانواده و فعالیت‌های اجتماعی ام تأثير بگذارد. گفتم که بالآخره یه مریضیه، درمان شده و می‌شه و اگر من بخواهم بیشتر بهش دامن بزنه بیشتر خودم را ضعیف می‌کنم سعی کردم مقاومت کنم سعی کردم سر پا باشم».

۲-۳-۱-۲- روابط خانوادگی: در اين زمينه نيز درون مایه‌های در رابطه با چالش‌های ارتباطی در سطح خانواده استخراج شد: - ارتباط با همسر و ارتباط با سایر اعضای خانواده و بستگان که بخشی از آن به شرح زير است:

الف- ارتباط با همسر: مشاركت‌کنندگان اين پژوهش ارتباط با همسر را از دو بعد مطرح نمودند.

- عاطفي، روانی: که شامل همدلي، همراهی و پاسخ‌های رفتاري مناسب به نيازهای عاطفي، روانی بيمار در هنگام تشخيص، روند درمان و سازگاري با بيماري است که يافته‌های اين پژوهش نشانگر رضایت تعدادی از آنان از برخورد مناسب همسرانشان در مواجهه با بيماري است. يكى از آنان چنین می‌گويد:

«از اول هم مشکلی با اون نداشتيم، بيماريم که مشخص شد و درمانم رو شروع کردم، او پا به پاي من بود از اول درکم می‌کرد، از لحاظ اخلاقی همان مثل قبل بود، تازه بعد از اون خيلي بهتر». و دیگري می‌گويد:

«اصولاً همسرم در همه‌ی کارها خيلي همراه است. در تمام نوبت‌های شيمى درمانی يا راديولوژي هميشه همراهم بود».

در حالی که بعضی از آنان از عکس العمل همسرانشان در روياوري با بيماري ناراضي بودند. يكى از آنان در اين باره می‌گويد: «شوجه، اصلاً نفهميد کي من شيمى درمانی شدم اصلاً چي به من گذشت همه ابروهام، موهم و مژه‌هام همه ريخت. همکاري نداره، يعني اين طوری بهتون بگم، من تمام کارها رو خودم انجام میدم حتی شيمى درمانی دنبال داروها خودم رفتم، شيمى درمانى رو خودم رفتم و اومدم، يعني هيچ وقت هيچگكس همراه من نبوده». به علاوه بسیاري از آنان بر نقش مهم همسران در روياوري با بيماري تأكيد داشتند. برای مثال يكى از آنان چنین به توصيف انتظاراتش از همسرش می‌پردازد:

«اولاً من فکر می‌کنم که شوهر نقش اول رو داره که درک کنه که مریض خيلي کارارو نمی‌تونه انجام بدده، یه خورده باهаш همراهی کنه، مهم ترين چيز هميشه!! بیشتر به شوهرم پرخاش می‌کنم بهش می‌گم تنها کسی که باید مشکلات منو بفهمه، تو هستی! و

۳-۲- نگرانی در مورد عوایق بیماری: نگرانی‌های درک شده در ارتباط با بیماری سرطان و تبعات آن نيز از جمله عوامل تأثيرگذار در بعد روانی کيفيت زندگی است. مشاركت کنندگان در اين پژوهش نگرانی‌های گوناگونی را در ارتباط با ترس از مرگ زودرس، عود و متاستاز بیماری، ترس از ابتلا فرزندان دختر به اين بیماری، سرنوشت فرزندان بعد از مرگ مادر»، «کوچک بودن فرزندان و ناتوانی در انجام مراقبت‌های مورد نياز»، «مشکلات اقتصادي» و «ترس از معلولیت و سربار دیگران شدن» را تجربه نموده‌اند. بعضی از مشاركت کنندگان در اين زمينه چنین می‌گويند:

«الآن که مشكله ندارم ولی هميشه اين ترس با من هست که دوباره از جاي ديگر عود کنه، يا از همان سينه عود کنه. الان هم سينه‌ام را کامل برنداشتنند. باز می‌ترسم که مباداً توی اين سينه هم عود کند. فقط از عود دوباره و شيمى درمانى می‌ترسم» (بيمار ۴۳ ساله).

«الآن نگران بچه‌هام هستم، هميشه هم از خدا خواستم که اگر قراره برای بچه‌هام مشکل پيش بيا، برای خودم بيا» (بيمار ۳۵ ساله).

«بچه‌ام هنوز به مراقبت احتياج داره و از حد توان من خارجه» (بيمار ۳۰ ساله).

۳- بعد اجتماعي

در اين زمينه درون مایه‌های در رابطه با - چالش‌های ارتباطی در سطوح جامعه و خانواده و حمايات‌های اجتماعي - اقتصادي استخراج شد.

۱-۳- چالش‌های ارتباطی در سطوح جامعه و خانواده:
۱-۱-۳- روابط اجتماعي: داده‌های اين پژوهش نشان داد که مشاركت کنندگان در اين پژوهش ارتباط با دیگران را در قالب مفاهيم مختلفي مشتمل بر برخوردهای «كنجکاوانيه، ترحم‌آمير، ترس از مسرى بودن بيماري، خجالت آور بودن و نگاههای سنگين» درک نموده‌اند. بعضی از آنان برای پرهیز از ادراکات ناخوشایند، تعاملات اجتماعي خود را محدود نموده و برخی دیگر نيز انزواططلبی را مایه ضعف و عدم مقاومت در برابر بيماري می‌دانستند. يكى از آنان در اين زمينه چنین می‌گويد:

«نمی‌خواه همه رو جمع ببنم، بعضی‌ها اينقدر كوتاه فکرند که به يه ديد بد به آدم نگاه می‌کنن، می‌دونين، سرطان خيلي بد جا افتاده تو اين اجتماع ما، به اين دليله که يه ديد بدی دارن نسبت به يه فرد سلطاني، ترحم‌آمير نگاه می‌کنن، به خاطر اين گفتمن، نيازي نيستش که همه بدونن» (بيمار ۶۴ ساله).

خیلی بیشتر از این باید کمک بشه، شرایطی فراهم بشه که بیمار اینقدر هزینه نپردازن، چون شرایط مادی در هر صورت در همه زوایای زندگی آدم تأثیر می‌ذاره» (بیمار ۳۷ ساله).

بحث و نتیجه گیری

نتایج این مطالعه نشان داد که از مهم‌ترین عوامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی این بیماران در بعد جسمی خستگی، درد و تورم در دستها است که شایع‌ترین تبعات درمان در این بیماران بوده و با کاهش توانایی بیمار در انجام فعالیت‌های روزانه در سازگاری با بیماری و کیفیت زندگی آنان اختلال ایجاد می‌کند، که در مطالعات دیگران نیز به آن اشاره شده است [۲۱، ۲۰]. یافته‌های این پژوهش در بعد عاطفی نیز مؤید آن بود که بیماران مشارکت‌کننده در این مطالعه با آگاهی از تشخیص بیماری علائم متنوعی مانند شوک، ناباوری، افسردگی، اضطراب، اختلال در تصویر ذهنی و سایر نگرانی‌های روانی - اجتماعی را تجربه نموده و افسردگی و اضطراب، شایع‌ترین مشکلات روانی در آنان است که تا چندین سال پس از ابتلاء به بیماری بر کیفیت زندگی آنان تأثیر قابل توجهی گذاشته بود. در این راستا مطالعات متعدد بیانگر آن است که بیماران مبتلا به سلطان پستان، با مشکلات روانی همراه با سلطان سازگار شده و به طور موفقیت‌آمیز بیماری و مشکلات آن را مدیریت خواهند نمود. تعداد کمی از آنان (در حدود ۳۰ درصد) مشکلات و نگرانی‌های روانی - اجتماعی مقاوم را تجربه نموده و مداخلات حمایتی در زمینه‌های عاطفی، روانی، اجتماعی و معنوی برای آنان سودمند است [۲۴-۲۲].

در زمینه راهبردهای سازگاری به کارگرفته شده توسط بیماران مورد مطالعه می‌توان گفت گرچه حمایت‌های روانی و خانوادگی در رویارویی با بیماری برای این افراد بسیار مهم بود، ولی آنان از رویکردهای سازگاری متنوعی در رویارویی با بیماری استفاده کرده‌اند که بعضی از این رویکردها در همه افراد مشترک است. مانند سازگاری اجتنابی (Avoidant Coping) که شامل انکار و یا هر نوع راهبردی که فرد برای اجتناب از رویارویی جسمی و یا روانی از عوامل تنبیدگی به کار می‌برد، مانند مشغول شدن با چیزهای دیگر (شرکت در کلاس‌های قرآن، نگهداری و سازگاری نوه‌ها و غیره)، یا امتناع از فکر کردن به شرایط موجود و سازگاری فعال (Active Coping) که به رویکردهایی که فرد برای پذیرش بیماری و تلاش آگاهانه در جهت حل مشکل، برنامه‌ریزی و کسب

تنها کسی هم که نمی‌فهمه تو هستی! نه برایش مهمه مریض بشی، نه چیزای دیگه مهمه....، اصلاً به هیچی کاری نداره!!!»

- عملکرد جنسی: بسیاری از آنان عدم تمایل به دلیل تأثیرات منفی شیمی درمانی، خجالت از شکل ظاهری، سن بالای خود و یا همسر را مطرح کرده و تعدادی دیگر نیز وجود مشکلاتی را در این زمینه در ابتدای بیماری و در زمان شیمی درمانی و بهبود آن به مرور زمان عنوان نمودند که هر دو مورد تأثیر بسیار مهمی در کیفیت زندگی این بیماران دارند.

«نا راحت می‌شم می‌گم خدایا چرا قسمتم/ینجوری شده که باید سینمو بردارم حالا بیش شوهرم ناراحت باشم، خجالت بکشم، ولی دیگه چاره‌ای نیست، بعضی موقع‌ها خوشم می‌گیرم، دیگه این اتفاق افتاده» (بیمار ۳۴ ساله).

ب- ارتباط با سایر اعضای خانواده: بر پایه یافته‌های این پژوهش از جمله عوامل مهم تأثیرگذار بر کیفیت زندگی این بیماران، حمایت‌های روانی خانواده و پاسخ مناسب آنان به بیماری سلطان است. تعدادی از این بیماران انتظار داشتند که خانواده آنان را درک نموده و از دلسوی‌های بی مورد و ترحم نسبت به آنان خودداری کند. یکی از مشارکت‌کنندگان احساساتش را این گونه توصیف می‌کند:

«دلسوی اطرافیانم بیشتر باعث می‌شه که اعصابم خورد بشه، چون من الان با خودم که سلطان دارم مشکلی ندارم ولی وقتی دونفر پیش همدیگه می‌نشینند، می‌گن آره این طفلی سلطان داره! اینکه اصلاً گفتن نداره این یه مریضیه مثل همه مریضیای دیگه، بیشتر به اعصاب آدم فشار می‌یاد. من فکر می‌کنم یک درصد مردمم ندونن چه جوری باید با چنین اشخاصی برخورد داشته باشند».

۲- حمایت‌های اجتماعی - اقتصادی

داده‌های این پژوهش بر ناکارآمد بودن پوشش بیمه‌های درمانی، گران بودن داروهای شیمی درمانی و سایر هزینه‌ها دلالت دارند. بار مشکلات مالی و کارکردهای نامطلوب سازمان‌های بیمه‌گر و انجمن‌های حمایت‌کننده، تا مدت‌ها پس از سپری شدن درمان، بر زندگی این بیماران و خانواده‌هایشان سایه افکنده است. اکثر قریب به اتفاق مشارکت‌کنندگان در این پژوهش بر لزوم حمایت‌های مالی از سوی منابع دولتی و گسترش پوشش بیمه‌ها در خصوص هزینه‌های درمانی خصوصاً داروهای شیمی درمانی تأکید داشتند. برای مثال یکی از مشارکت‌کنندگان چنین به بیان تجارب خود پرداخته‌اند:

«من از شرایط بیمه خیلی ناراحتم، تا آنجایی که من با بیماری‌یی مثل خودم، برخورد می‌کردم توین کلینیک یا جاهای دیگه، فکر می‌کنم

جوان تر نگرانی بیشتری را تجربه می‌کنند. یافته‌های این پژوهش بیانگر این نکته بود که بسیاری از مشارکت کنندگان در این پژوهش سعی در مخفی کردن بیماری از دیگران داشته و از عکس‌العمل منفی و ترحم‌آمیز خانواده، دوستان، جامعه ابراز ناراحتی می‌کردند. بسیاری از مطالعات انجام شده در جوامع دیگر نیز این یافته را تأیید می‌کنند [۳۲].

نتایج این پژوهش نشان داد که در زمینه تعاملات خانوادگی از میان عوامل مؤثر در کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان پستتان، ساخت و روابط خانوادگی از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است که از آن میان حمایت‌های همسران بیماران بسیار حیاتی بوده و کیفیت زندگی زناشویی، شرایط روانی و اقتصادی - اجتماعی خانواده قبل از بیماری در رویارویی با بیماری و تبعات آن نقشی اساسی دارد. تحقیقات متعدد نیز نشان می‌دهند در صورتی که پیوند زناشویی قبل از بیماری و پیشرفت آن مستحکم باشد، بیماری در روابط آنان اختلالی ایجاد نخواهد کرد و حتی ممکن است روابط قوی‌تر شود. اما در ارتباطات مختلف بروز بیماری منجر به تشديد استرس در زوجین می‌شود [۳۳-۳۵].

یافته‌های این مطالعه مؤید آن بود که یکی از اساسی‌ترین مشکلات این بیماران فقدان انجمان‌ها و مؤسسات کافی در زمینه حمایت از بیماران سلطانی و هزینه‌های زیاد درمان آن است. عدم وجود حمایت‌های روانی - اجتماعی، فقدان و یا ناکافی بودن پوشش بیمه‌ای، گران بودن داروهای شیمی‌درمانی و سایر هزینه‌های درمانی، از جمله عوامل مهمی است که نه تنها در دوره شیمی درمانی بلکه تا مدت‌ها پس از آن کیفیت زندگی این بیماران و خانواده‌هایشان را متأثر می‌سازد.

- در مجموع می‌توان نتیجه گرفت که توجه به نیازهای روانی - اجتماعی، اقتصادی بیماران مبتلا به سرطان پستتان می‌تواند به نتایج مفید قابل توجهی در جهت ارتقا کیفیت زندگی و توانمندسازی این بیماران و خانواده‌هایشان در سازگاری با بیماری و عوارض آن منجر شود.

سهم نویسندها

طیبه فصیحی هرندی : ارایه ایده پژوهش، طراحی تحقیق، تحلیل و تدوین بحث مقاله، مرور و اصلاح نسخه نهایی
منیره انوشه: طراحی تحقیق، تحلیل و تدوین بحث مقاله، مرور و اصلاح نسخه نهایی

حمایت‌های روانی (پذیرش بیماری به عنوان آزمایش الهی و غیره) به کار می‌برد اطلاق می‌شود [۲۵، ۲۲]. آنچه در رویکردهای اتخاذ شده توسط مشارکت کنندگان در این پژوهش قابل توجه است، تأثیر اعتقادات مذهبی در سازگاری با بیماری است. اعتقاد به خواست خداوند به عنوان یک نیروی برتر (The supreme) نشان‌دهنده نگرش زنان ایرانی در رویارویی با این بیماری بوده و ریشه در فرهنگ اسلامی و آموزه‌های دینی دارد. همان‌گونه که در قرآن کریم آمده است (سوره انبیاء، آیه ۳۴ و سوره الشعرا، آیه ۸۰) مشارکت فعالانه واحدهای مورد پژوهش در انجام مراقبت‌های لازم تشخیصی - درمانی و اعتقاد به خواست خدا مفهومی فراتر از سرنوشت‌گرایی (Fatalism) منفعانه داشته و این باور (ارتباط با منبع حمایتی قوی) نقش مهمی در شکل‌گیری رفتارهای کنترل سلامت، سازگاری با بیماری، بهبود کیفیت زندگی و سلامت روان آنان ایفا می‌نماید. در مطالعات مشابه انجام دعا و نماز و آیین‌های مذهبی برای بازگرداندن سلامتی و دوری از بیماری توسط زنان آمریکایی، افریقایی، آسیایی تبار و هندی نیز گزارش شده است [۲۹-۲۶] و نیز بر ارتباط قوی بین باورهای مذهبی و احساس سلامت بیماران مبتلا به سرطان پستتان و کمک گرفتن از این اعتقادات به عنوان یک منبع مؤثر در رویارویی با مشکلات جسمی و روانی این بیماری تأکید می‌کند [۳۰]. بسیاری از مشارکت کنندگان در این پژوهش این عضو را به عنوان مظاهر زیبایی و هویت زنانه مطرح نمودند. این یافته با بعضی از مطالعات پیشین که زنان آسیایی و ایرانی، آن را یک عضو غیرضروری و ظاهری و غیرمهم در برابر خیلی از اندام‌های بدن می‌دانستند [۲۶]، مغایر بود. می‌توان گفت که در اغلب جوامع و فرهنگ‌ها، پستان نماد جنسیت، هویت زنانه و ابعاد مادرانه محسوب می‌شود. از این رو برداشتن این عضو به خصوص در زنان جوان تر به معنی از دستدادن هویت زنانه و کاهش جذابیت جنسی تعبیر می‌شود [۳۱، ۲۷]. نگرانی در مورد کاهش جذابیت‌های ظاهری بر سلامت روان و کیفیت زندگی آنان تأثیر منفی بسزایی داشته و این نگرانی در حضور مشکلات جسمی (احساس علائم یائسگی زودرس مانند گرگرفتگی، خشکی واژن، کاهش میل جنسی، ناباروری و غیره) بارزتر شده و به احساس ناتوانی در ایفای نقش‌های محوله زنانه و بروز احساساتی مانند بی‌صرف بودن، اضطراب، افسردگی، احساس سربار بودن و به تبع آن کاهش کیفیت زندگی منجر شده بود. سن بیمار بودن و به طور قابل ملاحظه‌ای در بروز نگرانی مؤثر است و زنان

شمس الدین نیکنامی: مدیریت جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها

تشکر و قدردانی

به این وسیله از همکاری کلیه بیماران، کارکنان محترم کلینیک بیماری‌های پستان جهاد دانشگاهی و کلیه عزیزانی که ما را در اجرای این پژوهش پاری نمودند، سپاسگزاریم. همچنین از حمایت دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس قدردانی می‌نماییم.

فضل الله غفرانی پور: طراحی تحقیق، تحلیل و تدوین بحث مقاله، مرور و اصلاح نسخه نهایی

علی منظری: طراحی تحقیق، تحلیل و تدوین بحث مقاله، مرور و اصلاح نسخه نهایی

فضل الله احمدی: مدیریت جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها
عیسی محمدی: مدیریت جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها

منابع

- Humpel N, Jones SC. I Don't really know, so it's a guess: women's reasons for breast cancer risk estimation. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention* 2004; 5: 428-32
- Green Brody J, Rudel RA. Environmental pollutants and breast cancer. *Environmental Health Perspectives* 2003; 111: 1007-19
- Holt CL, Kyles A, Wiehagen T, Casey C. Development of a spiritually based breast cancer educational booklet for African-American women. *Cancer Control* 2003; 10: 37-44
- Khooei A, Mehrabi B, Ghaemi M, Mirshahi M. Value and accuracy of fine needle aspiration cytology in the diagnosis of breast masses. *Iranian Journal of Basic Medical Sciences* 2005; 8: 100-6 [Persian]
- Lamyian M, Heidarnia AR, Ahmadi F, Faghizadeh S, AguilarVafaie M. Women's prospect of breast cancer early detection behavior: a qualitative research. *Journal of Birjand University of Medical Sciences* 2008; 15: 88-103 [Persian]
- Iranian Ministry of Health & Medical Education. Deputy of Health: National Ageing Health and Women's Cancer Program, Iran 2002 [Persian]
- Bakhtiari A, Hajia Amadi M. 5year assessment of breast Cancer at rajaii Hospital, Babolsar (1991-1996). *Iranian Jouenal of Obstetrics, Gynecology and Infertility* 2006; 9: 47-52.
- Lamyian M, Hydarnia A, Ahmadi F, Faghizadeh S, Aguilar-Vafaie M.E. Barriers to and factors facilitating breast cancer screening among Iranian women: a qualitative study. *Eastern Mediterranean Health Journal* 2007; 13: 1160-9
- Harrirchi A. Breast cancer in Iran: result of a multi-cancer study. *Asian Pacific Journal Cancer Prevention* 2004; 5: 24-27
- National Cancer Institute. American Cancer Society, *Breast Cancer Fact & Figures* 2007-2008.

<http://cancercontrol.cancer.gov/ocs/prevalence/prevalence.html#survivor>

11. Brenner H. Long-term survival rates of cancer patients achieved by the end of the 20th century: a period analysis. *Lancet* 2002; 360: 1131-5

12. Surbone A, Peccatori FA. Unmet needs of cancer survivors: supportive care's new challenge. *Support Care Cancer* 2006; 14: 419-26

13. Safaei A, Zeighami B, Tabatabaee HR, Moghimi Dehkordi B. Quality of life and related factors in breast cancer patients under chemotherapy. *Iranian Journal of Epidemiology* 2008; 3: 61-66 [Persian]

14. López E, Eng E, Randall-David E, Robinson N, Quality-of-Life concerns of African-American breast cancer survivors with in rural north Carolina: blending the techniques of photo voice and grounded theory. *Qualitative Health Research* 2005; 15: 99-115

15. Holzner B, Kemmler G, Kopp M, Moschen R Schweikofler H, et al. Quality of life in breast cancer patients- not enough attention for long-term survivors? *Psychosomatic Journal* 2001; 42: 117-23

16. Burstein HJ, Winer EP. Primary care for survivors of breast cancer. *The New England Journal of Medicine* 2000; 343: 1086-94

17. Arman M, Rehnsfeldt A, Carlsson M, Hamrin E. Indications of change in life perspective among women with breast cancer admitted to complementary care. *European Journal of Cancer Care* 2001; 10: 192-200

18. Stewart DE, Cheung AM, Duff S, Wong F, McQuestion M, Cheng T, et al. Long -term breast cancer survivors: confidentiality, disclosure, effects on work and insurance. *Psycho-Oncology* 2001; 10: 259-63

19. Montazeri A, Vahdaninia M, Harirchi I, Ebrahimi M, Khaleghi F, Jarvandi S. Quality of life in patients with breast cancer before and after diagnosis: an eighteen months follow-up study. *BMC Cancer* 2008; 8: 330

- 20.** Bower JE, Ganz PA, Desmond KA, Rowland JH, Meyerowitz BE, Belin TR. Fatigue in breast cancer survivors: Occurrence, correlates, and impact on quality of life. *Journal of Clinical Oncology* 2000; 18: 743
- 21.** Tchen N, Juffs HG, Downie FP, Yi QL, Hu H, Chemerynsky I, et al. Cognitive function, fatigue, and menopausal symptoms in women receiving adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2003; 21: 4175-83
- 22.** Fann JR, Thomas-Rich AM, Katon WJ, Cowley D, Pepping M, McGregor BA, et al. Major depression after breast cancer: a review of epidemiology and treatment. *General Hospital Psychiatry* 2008; 30: 112-26
- 23.** Coughlin SS. Surviving cancer or other serious illness: a review of individual and community resources. *A Cancer Journal for Clinicians* 2008; 58: 60-64
- 24.** Lueboonthavatchai P. Prevalence and psychosocial factors of anxiety and depression in breast cancer patients. *Journal of the Medical Association of Thailand* 2007; 90: 2164-74
- 25.** Enzman Hagedorn MI. Commentary on spiritual struggle: effect on quality of life and life satisfaction in women with breast cancer. *Journal of Holistic Nursing* 2005; 23: 141-4.
- 26.** Ashing Tk, Pedilla G, Tejero J, Kagawa-Singer M. Understanding the breast cancer experience of asian american women. *Psycho-Oncology* 2003; 12: 38-58
- 27.** Taleghani F, ParsaYekta Z, Nikbakht Nasrabadi A. Coping with breast cancer in newly diagnosed iranian women. *Journal of Advanced Nursing* 2006; 54: 265-73
- 28.** Henderson PD, Gore SV, Davis BL, Condon EH. African-American women coping with breast cancer: a qualitative analysis. *Oncology Nursing Forum* 2003; 30: 641-7
- 29.** Phillips JM, Cohen MZ, Tarzian AJ. African-American women's experiences with breast cancer screening. *Journal of Nursing Scholarship* 2001; 33: 135-40
- 30.** Meraviglia M. Effects of spirituality in breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum* 2006; 33: <http://www.ons.org>. accessed at: January 2006
- 31.** Fazel A, Tirgari B, Mokhber N, Koushyar M. Esmaili HA. The effect of mastectomy on mood and quality of life in breast cancer patient. *Journal of Shaeed Sadoughi University of Medical Sciences* 2008; 16: 28-36 [Persian]
- 32.** Wong-Kim E, Sun A, Merighi JR, Chow EA. Understanding quality-of-life issues in Chinese women with breast cancer: a qualitative investigation. *Cancer Control* 2005; 12: 6-12
- 33.** Schover LR. Telling the true story of breast cancer survivorship. *Journal of the National Cancer Institute* 2004; 96: 1800-1
- 34.** Ashing-Giwa KT, Padilla G, Tejero J, Kraemer J, Wright K, Coscarelli A, et al. Understaning the breast cancer experience of women: a qualitative study of African-American, Asian-American, Latina and Caucasian cancer. *Psycho-Oncology* 2004; 13: 408-28.
- 35.** Avis NE, Crawford S, Manuel J. Quality of life among younger women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2005; 23: 3322-30